

# Pensando en el mañana: La transición hacia la vida adulta



Escrito por Jo Ann Simons



El periodo de tiempo entre el bachillerato o preparatoria y lo que viene a continuación no es una transición. Simplemente es una etapa nueva en tu vida, un nexo de unión, como un puente. Incluso suena fácil. Según mi experiencia, la transición ha sido nada menos que una caída libre. En este artículo se muestran algunas formas de sobrellevarlo. Las familias lo están superando y prosperando, a pesar de que han tenido que trabajar muy duro.

Cumplir 21 o 22 años, o conseguir un título (sea cual sea el año que ha determinado tu país como el final de la educación pública gratuita) es el principio del resto de tu vida. Todo va a cambiar y nada será lo mismo, pero créeme, sobrevivirás.

Son muchas las habilidades que has aprendido en los años precedentes a esta transición que será aún más importante. Habilidades que te ayudarán a navegar en un laberinto lleno de reglas y normas con respecto a lo que está disponible para tu hijo. La mayor diferencia entre los años en los que tu hijo ha estado en el colegio y cuando lo termina, es que no tiene «derecho» a los servicios.

No hay ninguna ley nacional o estatal que autorice a tu hijo o a tu familia a cualquier ayuda por el hecho de tener síndrome de Down. Puede que no haya ningún abogado o defensor que te ayude. Las leyes que existen están cuidadosamente elaboradas con expresiones como «si está financiado» o «en función de la asignación» y demás jerga que te advierte que todo lo que recibe está sujeto a cambios en función del proceso de presupuesto de su estado.

## **POR LO TANTO, ¿QUÉ DEBEN HACER LAS FAMILIAS?**

Prepararse bien y actuar.

## **¿QUÉ ES LA TRANSICIÓN?**

Mi hijo Jon tiene 25 años y ha sido mi mejor maestro. El primer consejo que te doy es que escuches a tus hijos. Ellos te guiarán. Hace varios años, después de graduarse del colegio local, Jon pasó a un programa de posgrado, a dos horas de nuestra casa en Cape Cod. Se acercaba su cumpleaños y lo llamé para hacer planes y celebrar con él. Lo noté un poco reacio a cenar con nosotros. Me hizo una pregunta interesante: «¿Cuántos cumpleaños has celebrado conmigo?» La respuesta era obvia, 19, ya que ese año cumpliría 20. Hizo una pausa por un momento y respondió: «Bueno, pues creo que va siendo hora de un cambio». Me dejó en shock por un momento, pero le respondí: «Será difícil», a lo que me contestó: «Ya te acostumbrarás». Las transiciones son momentos de grandes cambios. Te acostumbrarás.

Cada año, millones de personas en todo el mundo terminan la escuela preparatoria, y van a por el siguiente escalón. Pero, si tienes síndrome de Down o una discapacidad parecida, ya lo hemos denominado: transición. De lo contrario, sería simplemente «¿Qué harás el próximo año?»

¿Has pasado hace poco por el proceso de solicitud de universidad con otro hijo? Si es así, seguro que habéis mirado catálogos de universidades, visitado campus, leído referencias, hecho los últimos retoques al currículum, buscado conexiones y pasado incontables horas escuchando cómo tu hijo elige la opción que encaja con sus sueños, intereses y personalidad.

Tú también tendrás que participar de igual modo con tu hijo que tiene síndrome de Down cuando deja la educación pública.

**Desgraciadamente, no hay muchas guías que puedan ayudarnos pero, como siempre, nos tenemos los unos a los otros, muchas familias han pasado ya por eso y han allanado el camino. Tu trabajo es guiar, ayudar y orientar el camino según sea necesario para los que te siguen.**

Mi objetivo es simplificar este periodo de tu vida y demostrarte que ya tienes los conocimientos y la mayoría de las herramientas para apoyar a tus hijos durante esta transición. Este artículo proporciona unas directrices generales y algunos consejos útiles para el camino.

## ¿CUÁLES SON LAS OPCIONES?

Piensa en tus propias experiencias. Recuerda tus años de bachillerato o preparatoria o, si fue hace mucho, tal vez tengas un hijo que se ha graduado hace poco.

En algún momento de esos años empezaste a pensar en qué ibas a hacer cuando te graduaras. Pero la mayoría esperamos hasta el último año para hacernos esa pregunta. ¿Y qué fue lo que decidimos?

Esto es lo que pasa en una clase de último curso:

- Algunos de nuestros compañeros se pusieron a trabajar directamente.
- Algunos de nuestros compañeros fueron a escuelas de comercio.
- Algunos de nuestros compañeros se alistaron en el ejército.
- Algunos de nuestros compañeros fueron a colegios comunitarios y seguían viviendo en casa.
- Algunos de nuestros compañeros fueron a universidades que ofertaban estudios de 4 años.
- Alguno de ellos vivían en casa y otros en el campus.
- La mayoría de nuestros compañeros se quedaban a vivir a una distancia de entre 1-2 horas en coche de casa.
- En cada promoción, las personas con trastornos del desarrollo tomarán una serie de decisiones para su futuro después del final de la educación pública.

Supone lo mismo para las personas con trastornos del desarrollo:

- Algunos empezarán a trabajar directamente.
- Algunos irán a escuelas de comercio.
- Algunos irán a colegios comunitarios y vivirán en casa.
- Muy pocos, si acaso, se alistarán al ejército, aunque es posible que quieran.
- Algunos irán a universidades que ofertan estudios de 4 años u otros programas.
- Algunos vivirán en casa y otros lo harán en campus o apartamentos.
- La mayoría se quedarán a una distancia de entre 1-2 horas en coche de casa.

Aparte del diagnóstico inicial, las familias creen que el momento más difícil en la vida de un padre con un hijo con trastornos de desarrollo es la transición del colegio a la vida adulta. Lo que lo hace difícil es que en el proceso se deben tomar una serie de decisiones y transiciones que pueden durar años, lo que requiere mucho esfuerzo, planificación y tiempo por parte de las familias.

## **LA VIDA DESPUÉS DEL BACHILLERATO**

Todos los cambios tienen un punto de partida y una visualización es una buena forma de comenzar.

¿Dónde te imaginas a tu hijo después del bachillerato? ¿Dónde se imagina él? ¿Tenéis la misma idea o al menos parecida? Una visualización empieza y se centra en los intereses, las capacidades y los sueños de tu hijo. Algunas familias tienen una idea que comparten con sus hijos toda la vida, ajustándola a medida que cambian sus intereses. Otras familias necesitan organizarlo más y debatir sobre ello para empezar a desarrollar una visión. Muchas familias utilizan un proceso llamado *Planificación centrado en la persona en cuestión*, para desarrollar una visión y una serie de planes de actuación para lograr dicho objetivo. La *Planificación centrada en la persona* es un proceso para aprender cuáles son los sueños de tu hijo, evaluar lo que se necesita para ello y crear planes de actuación que dirijan nuestros pasos hacia cada objetivo. Algunos métodos para hacer esto se conocen mejor como: *planificación* (*MAPS*, por sus siglas en inglés) y *planificación de acciones en grupo* (*GAP*, por sus siglas en inglés).

En nuestro caso, no usamos un proceso formal para decidir una visión para Jon, sino que le escuchamos. Su visión empezó a echar raíces en sus primeros años de bachillerato cuando dijo que prefería un entorno de educación inclusiva. En su segundo año de estudios, ya preguntaba sobre lo que debía hacer para realizar los exámenes de acceso e ir a la universidad. La educación inclusiva significa que pasaba el día en el colegio local rodeado de alumnos que planeaban ir a la universidad. En una escuela cuyos alumnos (el 87 %) van a la universidad, Jon no conocía a muchos chicos que planeaban trabajar o alistarse en el ejército al acabar el bachillerato.

La hoja de ruta de Jon incluía visitas a universidades que ofertaban estudios de 4 años, colegios comunitarios y programas residenciales postsecundarios especializados. Llenamos solicitudes, fuimos a entrevistas, hicimos exámenes y le «vendimos» a posibles colegios. Fue un proceso largo de reflexión que duró varios años. Al final, todo nuestro trabajo y esfuerzo dio sus frutos ya que Jon tuvo varias opciones en mayo de su último curso. Se decantó por ir al programa de estudios GROW (siglas en inglés

de *Preparándose para el mundo exterior*) en Riverview Shool en East Sandwich, Massachusetts y, además, también se inscribió el Cape Cod Community College en un programa diseñado para estudiantes con trastornos del desarrollo. Al hacer eso, Jon rechazó la oportunidad de convertirse en el primer y único alumno en ir a una universidad que ofertaba estudios de cuatro años en Massachusetts como estudiante especial que no quiere un título académico, una oportunidad para ir a una universidad en Nueva York o quedarse en nuestra comunidad y conseguir un trabajo.

## **LA LISTA DE LA TRANSICIÓN**

Junto con la visión, también es importante tener una idea tangible de las habilidades de tu hijo relacionadas con el mundo real para saber qué dirección tomar. No se trata de un examen o una prueba, sino de una oportunidad para ver las habilidades que tiene tu hijo y qué áreas hayas podido pasar por alto. Esto es útil usarlo cuando necesites describir a tu hijo a un empleado de una oficina de registro o cualquiera que sea el que se interponga entre lo que tú y tu hijo hayáis decidido para la transición. En esta lista se muestran algunas áreas generales que se deben tener en cuenta.

Usa la lista de la transición para identificar e incorporar objetivos en el *Programa de Educación Personalizada* (I.E.P., por sus siglas en ingles) de su hijo y tus rutinas del hogar durante los años de transición (entre los 14 y los 21 años). Ten en cuenta que la lista es muy amplia. Puede que tu hijo ya domina algunas de ellas y puede que otras necesiten una reflexión con respecto a los pasos que se deben seguir y en cuáles de ellos necesita trabajar tu hijo. Aunque algunas de estas áreas no te parezcan importantes, probablemente sean los tipos de preguntas que te hagan los demás sobre tu hijo al planearse la vida al terminar la educación pública.

## **OPCIONES ACERCA DE LA GRADUACIÓN**

Otro aspecto importante al dejar el bachillerato es la graduación. El primer punto que debemos considerar es, ¿cuándo termina la educación secundaria en el entorno de la escuela preparatoria? Como todo en la vida de tu hijo, esto es específico de cada individuo. Para algunos alumnos con trastornos del desarrollo, termina después de cuatro años de bachillerato y para otros, después de cinco, seis o siete años. Puede depender de la edad de tu hijo y puede depender de las decisiones que tomaste hace años. Algunas familias mantuvieron a sus hijos alejados durante varios años y otras quisieron que sus hijos

estuvieran con sus compañeros. Cada uno de nosotros tomó decisiones diferentes en el pasado y cada uno de nosotros tomará decisiones diferentes ahora.

### **Nuestros guías serán nuestros hijos y nuestros propios valores personales.**

Cada gobierno establece unas directrices para la expedición de un título. Generalmente consisten en completar unos cursos y algunos exámenes que los alumnos deben aprobar para demostrar su competencia en los estándares educativos. La mayoría de los alumnos esperan con impaciencia la fecha de la graduación. Para muchos alumnos en educación especial que tienen necesidades significativas, y que casi todos tienen síndrome de Down, «graduarse» tiene varias definiciones. Puede significar simplemente caminar por el escenario para recibir un título. Pero en muchas comunidades, una vez que un alumno (incluso aquellos en educación especial) recibe un título, significa que aceptas que la Educación Pública Adecuada y Gratuita (FAPE, por sus siglas en inglés) ha terminado.

Sin embargo, para la mayoría de las familias con hijos con síndrome de Down, «graduarse» es un acontecimiento importante en el ciclo de la vida más que la mera aceptación de un título o el final de la FAPE. Es importante conocer las reglas y costumbres locales para que no te pillen con la guardia baja. Asegúrate de estar informado de tus opciones.

Mi hijo se graduó con su clase, recibió varios premios importantes y tuvo becas de más de 6.000 dólares. Pero no recibió un título real. Caminó por el escenario y le entregaron una carpeta igual a la del resto de sus compañeros pero, en vez de tener un título en su interior, tenía un «Certificado de asistencia». Cuando Jon cumplió los 22, edad en la que la FAPE termina en Massachusetts, recogí su título real en la oficina del director. No aceptamos el título de verdad cuando se graduó con sus compañeros para asegurarnos de que el distrito escolar continuara proporcionándole las ayudas educativas que seguía necesitando.

Tu elección dependerá de varios factores: económico, emocional y práctico. Lo que es importante es que entiendas por qué estás eligiendo uno en vez de otro y las implicaciones que tendrá esa decisión.

### **DESPUÉS DE LA GRADUACIÓN**

Después de decidir cuánto tiempo va a estar tu hijo en el bachillerato, llega el momento de hacer un plan para lo que viene a continuación.

**No esperes hasta que tu hijo se gradúe para empezar a pensar en esos detalles. Cada uno de ellos necesita mucho tiempo y esfuerzo por parte de los padres y quienes ayudan a la familia. Es una buena idea empezar a investigar qué está disponible y formar asociaciones con otros para crear una situación que sea única para tu hijo.**

Hay muchas áreas en las que pensar pero todas se reducen en tres grandes grupos: **empleo, planificación doméstica y tiempo libre**. Cada grupo está lleno de elecciones, opciones y necesidades económicas que se deben tener en cuenta. No hay un orden correcto o incorrecto para afrontarlas. Algunas familias optarán por centrarse primero en la planificación doméstica mientras otras trabajarán en encontrar un trabajo estable o el tiempo libre. Estas decisiones dependerán probablemente de programas y listas de espera para esos cursos de tu comunidad. Empieza pronto, haz preguntas a amigos o profesionales y toma decisiones corroboradas que ayuden a la visión de vida de tu hijo.

## **HACERLO REALIDAD**

El gran paso de saber qué opciones hay para hacer tu visión una realidad, a menudo es muy difícil, pero como dijo David Lloyd George:

**«No tengas miedo a dar un gran paso si sabes dónde hacerlo. No puedes cruzar un abismo en dos pequeños pasos».**

Es muy importante tomarse su tiempo y recapacitar. Como familias, nos han enseñado a apreciar los pequeños pasos, los pequeños logros y los pequeños éxitos de nuestro hijo. La verdad es que, a veces, las cosas grandes requieren grandes pasos; hay que arriesgarse.

Supón que tienes una visión, que incluso has desarrollado un *Plan centrado en la persona*. Sabes lo que quieres y puede que incluso cómo conseguirlo. ¿Cuánto pagarías por eso? Aquí es donde tienes que ser creativo e incluso un poco de suerte nunca viene mal.

## **OPCIONES DE FINANCIAMIENTO**

En primer lugar necesitas saber qué fuentes de ingresos tienes a tu disposición. Las siguientes son algunas categorías de fuentes de financiamiento potenciales que debes considerar para identificar los ingresos que posees actualmente y las áreas donde podrías encontrar apoyo adicional:

## Sueldo

- La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) / Seguro por Discapacidad de la Seguridad Social (SSDI, por sus siglas en inglés) [www.ssa.gov/about.htm](http://www.ssa.gov/about.htm)
- DMR u otra asociación de ayuda estatal (incluida rehabilitación profesional)
- Colaboración familiar
- El artículo 8 u otro subsidio de vivienda [www.hud.gov/offices/phi/programs/hcv/index.cfm](http://www.hud.gov/offices/phi/programs/hcv/index.cfm)
- El Medicaid u otro seguro médico [cms.hhs.gov/medicaid](http://cms.hhs.gov/medicaid)
- Programas de Exención Medicaid: cada estado cuenta con una serie de exenciones diseñadas para promover la vida en comunidad. Las exenciones son específicas de cada estado.

Cada una de estas opciones de financiamiento es un laberinto completo y, a veces, confuso, que va mucho más allá del alcance de este artículo. Sé un buen investigador y conoce cuáles son las limitaciones de cada uno de esos programas para que así no te tomen con la guardia baja y pierdas ese dinero o los beneficios de los que dependes. Pregunta a otros padres, así como aquellos que están dentro de esos programas. **Deja que su experiencia y conocimiento te guíen.**

## AMISTADES Y TIEMPO LIBRE

**Ahora viene la parte más difícil: desarrollar una red social satisfactoria y sostenible.** En pocas palabras, significa tener algo que hacer y personas con quienes hacerlo. La mayoría de las familias ven difícil el sustituir las actividades de la vida escolar. Muy a menudo, la televisión se convierte en un amigo que consume nuestro tiempo. Ese es el momento que necesitarás para buscar actividades sociales y especiales en tu comunidad. La mayoría de nosotros nos hemos dado cuenta de que las amistades que habíamos esperado que mantuviera nuestro hijo nunca se materializaron. Algunos de nosotros fomentamos las relaciones de formas únicas y creativas, y otras están apoyadas por las Olimpiadas Especiales, parques y programas de recreación, y programas de recreación de Arc (siglas en inglés de *Centro de actividades y recreación*). En algunas áreas hay voluntarios del programa AmeriCorps y asistentes personales que trabajan con programas de recreación para fomentar la inclusión en la comunidad. Consulte su programa local para ver qué ayudas tienen disponibles para que inscribas a tu hijo. Muchos de nosotros hemos usado una combinación de todas estas opciones.





En nuestro caso, Jon ha desarrollado una red social de compañeros de trabajo, amigos con discapacidad, personal remunerado y miembros familiares. Además, obtiene ayuda del Departamento de Salud Mental de Massachusetts, su sueldo, la SSI, el artículo 8 y cupones de comida. Tiene un trabajo valioso en el Camp Lyndon Center del Cape Cod YMCA y vive en su propia casa con un compañero de habitación financiada por LIFE, Inc. Recibe apoyo directo de su asistente personal, Mary, a quien considera una amiga. El teléfono móvil nos proporciona a todos nosotros una comodidad añadida. Fue de gran ayuda cuando se perdió en el Fleet Center y cuando se vino abajo en su casa. Ya que vive a dos horas de nosotros, se le permite asumir los riesgos que conlleva vivir solo con una mayor dignidad y él está muy orgulloso de eso.

Normalmente nos visita al menos dos veces al mes, pero durante la temporada de fútbol puede aumentar a todas las semanas, para que pueda ver los New England Patriots con su padre. Ellos me dan una lista con lo que tengo que comprar en el supermercado. Hace poco, me pidió que dejara de visitarle. Me dijo: «Necesito un descanso, que no vengas tan a menudo a verme». Cuando le presioné un poco, me dijo: «Cuando tenías mi edad, ¿no necesitabas un descanso, estar alejada de vez en cuando de tu madre?». Resistí la tentación de hacerle sentir culpable y, aunque estaba un poco dolida, me alegré de su capacidad para defender sus propias necesidades.

## CONSEJO FINAL

Por último, tengo algunos consejos que darte. Al igual que la exitosa canción de la graduación de hace varios años, voy a empezar por contarte cómo usar el protector solar porque es el único consejo que ha sido demostrado científicamente. El resto se basa en mis observaciones de los últimos 20 años al ser tanto madre y responsable de prestar servicios a personas con trastornos del desarrollo.

- Enseña a tus hijos cómo usar el baño (por sí solos).
- Resiste la tentación de ayudar a tu hijo en el baño a una edad en la que debería hacerlo por sí solo.
- Asegúrate de que tu hijo sepa ducharse (SOLO). No es una actividad grupal.
- Asegúrate de que tu hijo sepa que ducharse es una actividad diaria. Y además una regla. No hagas excepciones a esta norma y, en caso de duda, debe ducharse dos veces al día.
- Llevar ropa limpia es imprescindible. Es importante cambiársela todos los días.

- Enseña a tu hijo a lavar su ropa. Muéstrale manchas en la ropa para que sepa qué debe buscar y que no se ponga ropa sucia.
- Ya que estoy en el tema de la ropa, si tienes la oportunidad, compra la ropa una talla más grande. Si nadie te lo ha dicho hasta ahora, déjame ser el primero: a la gente no le queda bien la ropa demasiado apretada.
- La comida es como la gasolina: la de mala calidad te hace ir más despacio mientras que la buena te da energía. Si tu hijo come mal, se sentirá mal, pero si come bien, se sentirá bien. Es así de simple.
- No permitas a nadie que te diga que tu hijo no puede aprender a leer, a leer mejor de lo que lo hace, o aprender más. Nunca se termina de aprender.
- Respeto. Todos lo queremos. Muchos queremos que nuestros hijos lo reciban pero, a decir verdad, tanto tú como tu hijo debéis estar dispuestos a darlo también.
- Asegúrate de que tu hijo sabe que tiene que hacer lo que le diga su jefe, quien quiera que sea.
- Recuerda: el día es para estar despierto y la noche, para dormir. Hay gente que no lo pillaría todavía.
- Los adultos trabajan. Muchos adolescentes también trabajan. Tu hijo debería trabajar en algún sitio.
- La SSI garantiza un ingreso al mes. No garantiza el respeto propio.
- No culpes a los demás por los errores. Estás dando un mal ejemplo. Los errores no se pueden evitar. Aprende de ellos y sigue adelante.
- No esperes que los hermanos se comporten como padres. Los hermanos quieren información (a montones). Eso no es lo mismo que querer asumir responsabilidades.

**Traducción realizada por Álvaro Abreu dentro de la iniciativa PerMundo, con ayuda de la agencia de traducción Mondo Agit, que ofrece traducciones del inglés al español.**

**Revisado por: Lucía Rincón Martínez**

fuelle: <http://www.downsyndromenutrition.com/images/stories/dsolnsvol6/6-1.pdf>